

Gesundheitsdaten teilen: persönliche Chancen, gesellschaftliche Mehrwerte



sensor
advice

Stiftung
sanitas

«Datensolidarität als Konzept wird von vielen begrüsst. Doch damit Menschen bereit sind, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, müssen konkrete Mehrwerte gegeben und im Bewusstsein der Bevölkerung angekommen sein.»

Isabelle Vautravers, Geschäftsführerin Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Impressum

Gesundheitsdaten teilen: Persönliche Chancen, gesellschaftliche Mehrwerte. 2024
Herausgegeben von der Stiftung Sanitas Krankenversicherung und Sensor Advice, Zürich
Konzept und Text: Heike Scholten, Isabelle Vautravers, Andrea Gerfin
Grafik: Lorena Valentini **Illustrationen:** Codeplay **Druck:** Triner Media + Print

2 Einleitung

Kontext

- 4 Solidarität als Kern des Schweizer Gesundheitswesens
- 6 Der persönliche und gesellschaftliche Wert von digitalisierten Gesundheitsdaten
- 8 Gesundheitsdaten zu teilen braucht Vertrauen
- 10 Gemeinsam berechtigt, gemeinsam verpflichtet

Mehrwerte

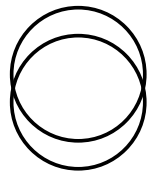
- 14 Vorteile für die Prävention:
Gesund leben, Risiken früh erkennen, Krankheiten verhindern
- 18 Gesteigerte Qualität der Diagnose:
Genauigkeit, Zuverlässigkeit und Rechtzeitigkeit steigern
- 22 Verbesserung der Behandlung:
gezielter, effektiver, personalisierter, innovativer
- 26 Erhöhte Datensouveränität:
Der selbstbestimmte und effiziente Umgang mit Gesundheitsdaten
- 30 Mehr Gesundheitsdatenkompetenz:
klug, besser versorgt und gesund

Neue Chancen für die Solidarität

Die Solidarität ist für die Bevölkerung und für Fachleute ein zentraler Wert für ein funktionierendes und zukunftsfähiges Gesundheitssystem. Das zeigte sich in unserem Dialogprojekt «Gesundheit digital» und anderen Engagements der Stiftung Sanitas Krankenversicherung.

Mit der Digitalisierung sind wir heute in einer Zeit angekommen, in der aber nicht mehr nur die finanzielle Dimension den Grad der Solidarität bestimmt, sondern auch die Dimension von digitalen Gesundheitsdaten. Gesundheitsdaten haben ein enormes Potenzial, das Gesundheitssystem in vielen Bereichen nachhaltiger und solidarischer zu gestalten.

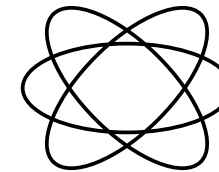
Doch es sind auch Ängste und Sorgen im Raum, wenn es um die Aktivierung der Gemeinschaft für die Datensolidarität geht. Die Stichworte dazu lauten Datenschutz und Datensicherheit. Hier sind ein transparenter Rahmen und klare Regeln gefragt, die das Vertrauen der Bevölkerung in die Digitalisierung des Gesundheitssystems insgesamt stärken. Das ist das eine.



Mehrwerte des Datenteilens sichtbar machen

Das andere ist die Sensibilisierung der Bevölkerung für die Mehrwerte, welche die Datensolidarität der Gemeinschaft und jedem Einzelnen bringt. Konkret geht es darum, das Wissen über die Wirkungen des Sammelns, Monitorens und Teilens von Gesundheitsdaten in den öffentlichen Diskurs zu bringen.

Denn erst wenn bekannt ist, dass sich durch das einfache und sichere Teilen von persönlichen Gesundheitsdaten beispielsweise Diagnosen und Behandlungen für alle verbessern oder Gesundheitsfachleute durch effizientere Arbeitsprozesse entlastet werden, leuchtet ein, warum es sich lohnt, sich am Teilen zu beteiligen.



Datenteilen wird zur Selbstverständlichkeit

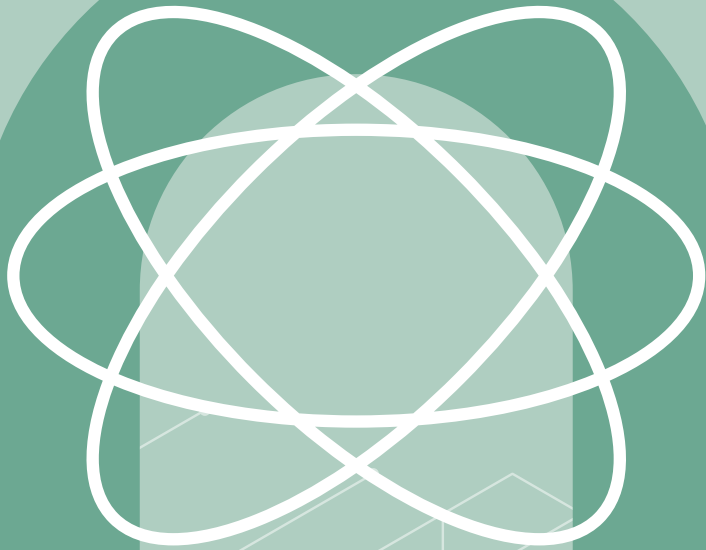
Spüren die Menschen, dass durch die Kombination der Digitalisierung mit der Bereitschaft des Datenteilens die Gesellschaft und jeder Einzelne profitiert, besteht die

Chance, dass Datenteilen, ähnlich wie eigenverantwortliches gesundes Verhalten oder finanzielle Beiträge an das Gesundheitssystem, zu einem allgemein akzeptierten Akt der Solidarität wird.

In einer Zeit, in der das Gesundheitssystem unter wachsendem Kostendruck steht, sind neue Ressourcen und innovative Ansätze gefragter denn je. Dabei stellt sich die Frage, ob das Teilen von Gesundheitsdaten eingefordert werden sollte, denn Solidarität ist letztlich nichts anderes, als gemeinsam berechtigt und gemeinsam verpflichtet zu sein.

Mit der Publikation wollen wir einen Beitrag daran leisten, die persönlichen und gesellschaftlichen Mehrwerte des Datenteilens sichtbar zu machen, damit sich die neue Solidaritätsressource «persönliche digitale Gesundheitsdaten» im Gesundheitssystem entfalten kann.

Solidarität als Kern des Schweizer Gesundheitswesens



Bei Krankheit getragen sein

Solidarität ist das Fundament des Schweizer Gesundheitssystems. Sie stellt sicher, dass jeder Mensch, unabhängig von seiner finanziellen Lage, Zugang zu medizinischer Versorgung hat. Solidarität bedeutet, dass die Gemeinschaft einzelne Betroffene mitträgt, Gesunde stehen zum Beispiel solidarisch für Kranke ein. Somit tragen alle gemeinsam zu einem bezahlbaren und nachhaltigen Gesundheitssystem bei.



Die Solidarität zeigt sich in verschiedenen Aspekten. Zentral ist das Krankenversicherungssystem, das auf dem Prinzip der finanziellen Solidarität beruht. Alle sind zu einer Grundversicherung verpflichtet, unabhängig davon, wie oft Leistungen in Anspruch genommen werden. Gleichzeitig tragen jene mit höherem Einkommen stärker zur Finanzierung des Gesundheitssystems bei, durch die Steuern, die das Gesundheitssystem mitfinanzieren.

Gesundheitsdaten als Solidaritätsressource

Mit der Digitalisierung werden Gesundheitsdaten zu einer relevanten Ressource. Denn in Echtzeit können grosse Datenmengen aufgezeichnet und vielfältig, auch mit künstlicher Intelligenz, genutzt werden. Gesundheitsdaten sind eine Solidaritätsressource, weil Daten nicht nur einem selbst, sondern auch der Gemeinschaft zugutekommen, wenn sie geteilt und zweckorientiert genutzt werden.

Heute geht Solidarität also über die finanzielle Beteiligung am Gesundheitssystem hinaus und umfasst auch das Engagement für eine kollektive Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Daten. Datensolidarität stärkt das Gesundheitssystem und fördert das Zusammengehörigkeitsgefühl, denn alle können mit ihren Daten einen Beitrag leisten.

Der persönliche und gesellschaftliche Wert von digitalisierten Gesundheitsdaten



Datensolidarität bringt Schwung für den Fortschritt

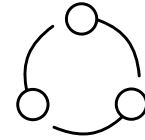
Gesundheitsdaten sind nichts Neues. Sie decken verschiedene Aspekte wie Laborergebnisse, Medikamentenhistorie, genetische Informationen oder lebensstilbezogene Informationen ab und sie liegen in verschiedenen Formen vor. Das können Spitalakten, elektronische Patientendossiers, Laborberichte, medizinische Notizen oder Daten aus Gesundheits-Apps und Wearables sein.

Gesammelt und gespeichert werden Gesundheitsdaten von Leistungserbringern, Behörden oder jedem selbst, um gute Gesundheitsentscheidungen zu treffen oder die Forschung und die Gesundheitsversorgung zu verbessern.

Heute, in Kombination mit den technologischen Entwicklungen und digitalen Möglichkeiten, haben Gesundheitsdaten das Potenzial, einen bahnbrechenden Schwung in die Weiterentwicklung des medizinischen Fortschritts und des Gesundheitssystems zu bringen. Die Voraussetzung dafür ist, dass Gesundheitsdaten digital erfasst sind und Individuen und Organisationen bereit sind, diese zu teilen.

Bessere Gesundheitsversorgung

Von den Mehrwerten, die das Teilen von Gesundheitsdaten bringt, profitieren der Einzelne und die Gesellschaft. Auf der persönlichen Ebene helfen Gesundheitsdaten, ein besseres Verständnis für die eigene Gesundheit zu entwickeln oder sich individuelle Gesundheitsziele zu setzen. Frühzeitige Diagnosen und gezieltere Behandlungen, die dank der Digitalisierung und einer qualitativ besseren Datenlage möglich werden, sind für alle Betroffenen hilfreich.



Das «Wir im ich» des Datenteilens

Auf der gesellschaftlichen Ebene ist das Teilen von Gesundheitsdaten ein Zeichen von kollektiver Verantwortung, denn es trägt dazu bei, die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern, die Effizienz im Gesundheitssystem zu steigern, Forschung und Entwicklung voranzutreiben und die Public Health zu stärken.

Gesundheitsdaten zu teilen braucht Vertrauen



Schutz der Privatsphäre und Safety first

Vertrauen ist eine zentrale Voraussetzung dafür, dass Menschen bereit sind, ihre Daten zu teilen. Gesundheitsdaten sind besonders schützenswert, da sie sensible Informationen über den physischen und psychischen Zustand einer Person enthalten. Menschen geben sie preis, wenn sie sicher sind, dass diese verantwortungsvoll genutzt und geschützt werden. Der Schutz von Gesundheitsdaten ist entscheidend, um das Vertrauen der Bevölkerung in das digitalisierte Gesundheitssystem und den Umgang mit ihren Daten zu gewährleisten.

Verständliche Informationen und klare Datenschutzrichtlinien, wie sie das Bundesgesetz über den Datenschutz zusammen mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) festlegen, sowie technologische Sicherheitsmassnahmen wie etwa Verschlüsselung, Anonymisierung und Zugriffskontrollen sind entscheidend für einen vertrauenswürdigen Rahmen. Diese Rahmenbedingungen sowie einheitliche Datenstandards und ethische Prinzipien, die sicherstellen, dass die Nutzung der Daten dem Wohl der Allgemeinheit

dienen, sind wichtige Grundlagen, um das Potenzial des digitalisierten Gesundheitssystems auszuschöpfen.



Vertrauen heisst, auch selbstbestimmt zu entscheiden
Gleichzeitig bedarf es aber auch einer angemessenen Eigenverantwortung der Bürgerinnen und Bürger. Sie sollen wissen und informiert entscheiden, wer auf ihre Daten zugreift, wofür sie verwendet und wie sie geschützt werden. Um einen angemessenen Schwung in die Bereitschaft des Datenteilens zu bringen, kann eine Widerspruchslösung (Opt-out-Verfahren) zielführend sein. Damit kann sich das persönliche und solidarische Potenzial von Gesundheitsdaten entfalten und die Datensouveränität gewährleistet werden.

Gemeinsam berechtigt, gemeinsam verpflichtet



Gegenseitiger Nutzen und wechselseitige Verantwortung

Gemeinsam berechtigt zu sein heisst, dass alle Zugang zu den Vorteilen des Gesundheitssystems haben, unabhängig von der finanziellen Lage, der gesundheitlichen Situation und neu: des geteilten Datenvolumens.



Gemeinsam verpflichtet zu sein bedeutet, dass es eine kollektive Verantwortung gibt, das digitale Gesundheitssystem zu verbessern und zu erhalten. In einem solidarischen digitalisierten Gesundheitssystem kann das bedeuten, dass Bürgerinnen und Bürger eine moralische Verpflichtung, eine «Hilfspflicht zu gemeinwohlförderlichem Handeln», durch das Teilen ihrer Gesundheitsdaten haben, um zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen.

Die Zeit ist reif für die Datensolidarität

Die Digitalisierung ermöglicht die Verarbeitung von grossen Datenmengen und bietet für die Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung mehrfache Chancen. Sie verspricht bahnbrechende Innovationen in der medizinischen und pharmazeutischen Forschung, bessere Diagnosen und Behandlungsqualität, administrative Entlastung und Unterstützung der Gesundheitsfachleute, mehr Effizienz und bessere Planbarkeit. Durch das Teilen von Daten können auch Gesundheitsbedrohungen wie Pandemien besser vorhergesagt, überwacht und bekämpft werden.

Das sind Mehrwerte, die realisiert werden, wenn Bürgerinnen und Bürger, Leistungserbringer und Forschende mitmachen und bereit sind, bewährte Praktiken auch zu verändern und Neues zu lernen. Oder anders gesagt: Wenn eine Kultur der Datensolidarität entsteht.

Datensolidarität bringt Schwung in die Gesundheitsversorgung



Prävention

Das eigene Leben digital unterstützt gesünder gestalten und die Bevölkerung besser vor Krankheiten schützen.



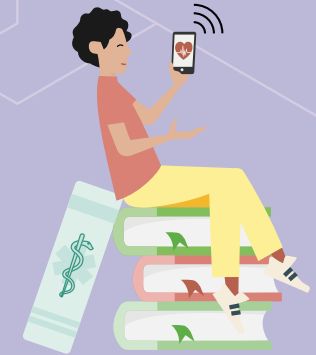
Diagnose

Krankheiten schneller erkennen und den Gesundheitszustand der Bevölkerung besser kennen.



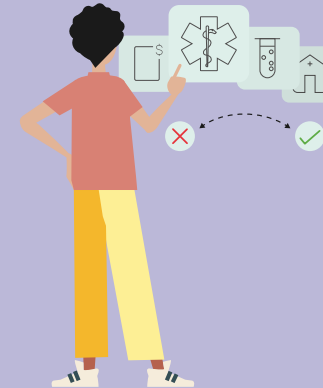
Behandlung

Von der personalisierten Medizin profitieren und den Innovationsschub im Gesundheitssystem beschleunigen.



Gesundheitsdatenkompetenz

Durch den digitalen Umgang mit Gesundheitsdaten besser über die eigene Gesundheit Bescheid wissen und die Datensolidarität der Bevölkerung stärken.



Datensouveränität

Die Kontrolle über die eigenen Gesundheitsdaten haben und das Gesundheitswesen als lernendes System stärken.

Vorteile für die Prävention: Gesund leben, Risiken früh erkennen, Krankheiten verhindern

Vorbeugen und Vorsorgen spielen eine wichtige Rolle in der modernen Gesundheitsversorgung. Durch die Bereitschaft, Gesundheitsdaten zu erheben und zu teilen, verbessern sich die Möglichkeiten, Risiken frühzeitig zu erkennen und gezielt Massnahmen zu ergreifen, die helfen, Krankheiten zu verhindern oder ihren Verlauf zu mildern.





Gut unterstützt sein in der Gesundheitsvorsorge

Wer seine Gesundheitsdaten digital aufzeichnet und teilt, erfährt eine gezieltere Unterstützung in der Gesundheitsvorsorge. Wearables oder Gesundheits-Apps beispielsweise ermöglichen es, den eigenen Gesundheitszustand kontinuierlich zu beobachten, besser zu verstehen und datengestützte Entscheidungen zu treffen. Sie signalisieren auch, wenn sich die Gesundheitswerte verändern und von der Norm abweichen, sodass rechtzeitig ein Arzt oder eine Ärztin aufgesucht werden kann.

Das Monitoring der eigenen Gesundheitsinformationen fördert zudem einen bewussteren Lebensstil und hilft, persönliche Gesundheitsziele zu erreichen. Diese Form des kontinuierlichen Managements kann sich positiv auf das eigene Wohlbefinden auswirken.

Je umfangreicher die Gesundheitsdatenlage ist, desto früher werden Risiken erkannt.

Auch in der Arzt-Patient-Beziehung spielen persönliche Echtzeitgesundheitsdaten eine wichtige Rolle. Denn je umfangreicher die Gesundheitsdatenlage einer Person dokumentiert ist, desto besser können medizinische Fachkräfte präventive Therapien empfehlen und gesundheitliche Risiken frühzeitig erkennen. Digital aufgezeichnete Daten und ihr Austausch mit Gesundheitsfachleuten können besonders auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder genetischen Vorbelastungen entscheidend sein.

Konkret

Lisa ist Diabetikerin und nutzt eine App, die ihre Blutzuckerdaten kontinuierlich aufzeichnet und überwacht. Das Datenmonitoring garantiert ihr, bei einer drohenden Über- oder Unterzuckerung von der App rechtzeitig alarmiert zu werden.



Gesundheitsdaten teilen verhindert Krankheiten

Das Teilen von Gesundheitsdaten spielt eine entscheidende Rolle in der Prävention von Krankheiten. Durch die Verarbeitung von grossen Datenmengen können Forschende und Gesundheitsbehörden Muster erkennen, die über individuelle Schicksale hinausgehen. Das ermöglicht frühzeitige Interventionen und kann Krankheitsausbrüche verhindern, was besonders für Infektions- und chronische Erkrankungen, aber auch für die Krebsprävention relevant ist.

In der Krebsprävention können Forschende mit vielen genetischen Daten Krebsarten, wie Brust- oder Darmkrebs, genauer identifizieren. Das hilft Präventionsprogramme zu entwickeln, die Vorsorgeuntersuchungen gezielt an Risikopersonen richten.

Präventionsstrategien, die auf Bevölkerungsgruppen mit erhöhtem Risiko abzielen, können das Leben Einzelner retten und die Gesellschaft schützen.

Ein konkretes Beispiel für den präventiven gesellschaftlichen Mehrwert ist auch das Früherkennen von Epidemien. Während der COVID-19-Pandemie ermöglichte das Teilen von Gesundheitsdaten beispielsweise die Nachverfolgung von Infektionsketten und die rechtzeitige Einführung von Massnahmen zur Eindämmung des Virus. Auf gesellschaftlicher Ebene wurden durch das Teilen von Daten nicht nur Leben gerettet, sondern auch Gesundheitssysteme entlastet und wirtschaftliche Schäden gemindert. Solche Datensysteme erlauben es, auch in Zukunft besser auf Pandemien oder Epidemien vorbereitet zu sein.

Eine grosse Wirkung des Datenteilens wird bei der Prävention von chronischen Erkrankungen verortet. Können Gesundheitsexperten beispielsweise Daten aus Fitness-Apps oder digitalen Gesundheitsplattformen nutzen, um Präventionsstrategien zu entwickeln, die auf Menschen mit erhöhtem Risiko abzielen, kann das langfristig nicht nur das Leben Einzelner schützen, sondern der gesamten Gesellschaft nützen.

Gesteigerte Qualität der Diagnose: Genauigkeit, Zuverlässigkeit und Rechtzeitigkeit steigern

Eine präzise Diagnose ist der Grundstein für jede erfolgreiche Behandlung oder Therapie. Das Teilen von Gesundheitsdaten verbessert die Qualität von Diagnosen, weil eine bessere und genauere Datenlage medizinischem Personal und Forschenden tiefer gehende Erkenntnisse in Krankheitsbilder und ihre Verbreitung ermöglicht. Diagnosen können genauer, zuverlässiger und frühzeitiger erfolgen.





Krankheiten schneller erkennen und besser verstehen

Das Teilen von Gesundheitsdaten trägt dazu bei, Krankheiten besser zu verstehen und tiefere Einblicke in deren Ursachen und Verläufe zu gewinnen.

Wenn individuelle Daten wie frühere Erkrankungen oder Umwelteinflüsse in grossen Datensätzen zusammengeführt werden, entsteht ein umfassendes Bild von gesundheitlichen Risiken und Krankheitsmechanismen. Dies hilft, komplexe Zusammenhänge besser zu erkennen, was bei der Diagnose und Behandlung von Krankheiten von entscheidender Bedeutung ist.

Besonders bei seltenen oder schwer zu diagnostizierenden Erkrankungen können durch das Teilen von Daten der Betroffenen Muster schneller und besser erkannt werden, die sonst wegen einer zu geringen Datenlage unentdeckt bleiben.

Bessere Diagnostik heisst weniger Fehldiagnosen und grössere Heilungschancen.

Für Patientinnen und Patienten bringt eine grössere und bessere Datenlage präzisere, zuverlässigere oder auch schnellere Diagnosen. Das kann Heilungschancen vergrössern und die Wahrscheinlichkeit von Fehldiagnosen oder ineffektiven Behandlungen reduzieren. Dadurch können Kosten sinken, was dem Gesundheitssystem insgesamt zugutekommt.

Konkret

Verena hat eine seltene Autoimmunerkrankung und teilt ihre Gesundheitsdaten in einem internationalen Forschungsprojekt. Durch die Analyse dieser Daten werden neue Zusammenhänge zwischen Symptomen und genetischen Faktoren erkannt, was die Diagnose und Behandlung zukünftiger Patientinnen und Patienten erleichtert.



Genauere Statistiken zu Prävalenzen von Krankheiten in der Bevölkerung

Wenn Menschen ihre Gesundheitsdaten teilen und Gesundheitsbehörden und Forschende grosse Mengen an anonymisierten Daten sammeln und auswerten können, entsteht ein genaues Bild über den Gesundheitszustand der Bevölkerung. Diese granularere Erfassung führt zu einer immer realistischeren Einschätzung der Prävalenz – also des Wissens darüber, wie häufig eine bestimmte Krankheit oder ein bestimmter Gesundheitszustand in welcher Bevölkerungsgruppe zu einem bestimmten Zeitpunkt oder über einen bestimmten Zeitraum auftritt und welche Risikofaktoren dafür eine Rolle spielen.

Durch die kontinuierliche Erhebung und Bereitstellung von Gesundheitsdaten über digitale Geräte können jederzeit und dauernd neue Daten für die Diagnostik generiert werden. Die Verknüpfung von Daten durch die Nutzung von beispielsweise digitalen Patientenrecords oder Gesundheits-Apps ermöglicht es, die Prävalenzstatistiken laufend zu aktualisieren. Das hilft dabei, immer

gezielter Präventionsprogramme zu entwickeln, für die Gesundheit schädliche Faktoren im Umfeld wenn möglich zu reduzieren oder die Ressourcen im Gesundheitssystem besser zu verteilen.

Den Gesundheitszustand der Bevölkerung in Echtzeit messen heisst gezielter vorsorgen.

Wenn bekannt ist, dass bestimmte Erkrankungen in bestimmten Altersgruppen oder Regionen häufiger auftreten, können Vorsorgeuntersuchungen oder auch Aufklärungskampagnen gezielt auf die betroffenen Bevölkerungsgruppen ausgerichtet werden.

Für die Gesellschaft bedeutet eine bessere Datengrundlage zur Prävalenzmessung, dass auch die Gesundheitspolitik und -planung effektiver gestaltet und die Gesundheitsversorgung optimal auf die Bedürfnisse der Bevölkerung abgestimmt werden kann.

Verbesserung der Behandlung: gezielter, effektiver, personalisierter, innovativer

Gezielte Behandlungen sind entscheidend für wirksame Therapie- und Heilungsprozesse. Wenn Gesundheitsfachkräfte unterschiedlicher Disziplinen Zugang zu den gleichen Gesundheitsdaten ihrer Patientinnen und Patienten haben, hilft das, Krankheiten gezielter zu behandeln. Die Vernetzung von grossen Datensätzen an Gesundheitsdaten wird zudem der personalisierten Medizin und der medizinischen Forschung einen Schub verleihen und eine bedarfsorientierte Gesundheitsversorgung vorantreiben.





Krankheiten gezielter und effizienter behandeln

Gesundheitsdaten entstehen an vielen Orten: beim Arztbesuch, bei Laboruntersuchungen, bei der Nutzung von Gesundheits- und Trackingapps, in der Apotheke oder einem Spitalaufenthalt. Können alle diese Daten an einem Ort, zum Beispiel in einem weiterentwickelten elektronischen Patientendossier (EPD) zusammengefügt werden und werden sie mit dem medizinischen Personal verschiedener Disziplinen geteilt, unterstützt dies, schneller und fundierter Behandlungsentscheidungen zu treffen.

Dieser geteilte Wissensfundus über die persönliche Gesundheit und Krankengeschichten von Bürgerinnen und Bürgern hilft Gesundheitsfachleuten, unnötige und unwirksame Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden und führt zu einer präziseren, effektiveren medizinischen Versorgung.

Geteilte Real-World-Daten bringen Dynamik in die personalisierte Medizin.

Jeder Mensch reagiert zudem anders auf Medikamente und Therapien. Ein

Grund, warum mit Hochdruck an der personalisierten Medizin gearbeitet wird. Auf dem Weg dahin spielen geteilte, sogenannte Real-World-Daten eine wichtige Rolle. Denn es braucht persönliche biologische und lebensstilbezogene Gesundheitsdaten, um massgeschneiderte, also personalisierte Behandlungen, die auf den Gesundheitszustand einer Person abgestimmt sind, abzuleiten.

Für Patientinnen und Patienten steigt mit den Fortschritten in der personalisierten Behandlung die Wahrscheinlichkeit, dass Therapien besser anschlagen und sich die Belastung durch Nebenwirkungen und Fehlbehandlungen verringert.

Konkret

Maria hat Asthma und profitiert durch die Analyse ihrer Gesundheitsdaten von einer personalisierten Medikation, die genau auf ihre Symptome und Auslöser zugeschnitten ist. Dadurch verbessern sich ihre Atemfunktion und Lebensqualität deutlich – auch, weil sie weniger Medikamente braucht.



Gesundheitsversorgung gezielter planen

Die Gesundheitsversorgung ist ein komplexes Zusammenspiel, an dem viele Akteure beteiligt sind, um die Gesundheit der Bevölkerung zu schützen und zu verbessern.

Je genauer, zuverlässiger und aktueller Informationen – also Daten – für die Planung der Gesundheitsversorgung vorhanden sind, umso bedarfsorientierter und effektiver kann sie bereitgestellt werden. Denn durch die Analyse von grossen Datenmengen können Muster und Trends in der Patientenversorgung erkannt werden, die es Behörden und Leistungserbringern erlauben, ihre Ressourcen optimal einzusetzen. Das Gesundheitssystem kann besser auf die Bedürfnisse der Bevölkerung abgestimmt werden. Dadurch können Wartezeiten reduziert und Versorgungskapazitäten effizienter genutzt werden. Patientinnen und Patienten haben schneller Zugang zu notwendigen Behandlungen.

Datenmedizin macht Forschung und Entwicklung schneller.

Datenmedizin ist Big-Data-Medizin. Vor allem die Arbeit mit grossen Datenmengen aus der realen Welt (Real-World-Daten) bietet neue Möglichkeiten für die Forschung, die über die Möglichkeiten mit der Arbeit von Daten aus klinischen Studien hinausgehen.

Real-World-Daten bringen Forschenden tiefe Einblicke in die tatsächliche Anwendung von Behandlungen und Medikamenten an breiteren Bevölkerungsgruppen. Darüber hinaus beschleunigt die Arbeit mit Big-Data-Ansätzen und der Einsatz von künstlicher Intelligenz (KI) den Erkenntnis- und Innovationsprozess in Medizin und Pharmazie.

Konkret

Die Analyse von strukturierten, anonymisierten Gesundheitsdaten von Menschen aus verschiedenen Ländern ermöglicht es Forschenden, die genetischen Unterschiede in der Entwicklung von Alzheimer zu erkennen. Dies führt zu neuen Ansätzen für Prävention und Therapie.

Erhöhte Daten-souveränität: Der selbstbestimmte und effiziente Umgang mit Gesundheitsdaten

Der selbstbestimmte und bewusste Umgang mit den eigenen Gesundheitsdaten ist ein A und O für das Vertrauen in das digitalisierte Gesundheitssystem. Ist Verlass darauf, dass Daten nur auf Zustimmung hin und sicher verwendet werden und die Handhabe von Gesundheitsdaten einfach ist, wächst die Bereitschaft, persönliche Daten zu teilen. Die Datensouveränität ist jedoch nicht nur ein individuelles Recht, sondern auch der zentrale Baustein für eine faire und verantwortungsvolle Nutzung von Gesundheitsdaten.





Souveräner Umgang mit den eigenen Gesundheitsdaten

Eine starke Datensouveränität setzt voraus, dass Gesundheitsdaten so erhoben, gespeichert und geteilt werden können, dass den Bedürfnissen der Dateneigentümer sowie den Anforderungen an die Datensicherheit und den Datenschutz Genüge getan ist. Konkret geht es um das kontrollierte, transparente, sichere, aber auch einfache Management der eigenen digitalen Gesundheitsdaten.

Ein niederschwelliger Zugang zu und Umgang mit Gesundheitsdaten in Datenbanken wie beispielsweise dem elektronischen Patientendossier heisst, dass Bürgerinnen und Bürger ihre Gesundheitsdaten unkompliziert einsehen, herunterladen und mit Dritten teilen können. Quasi auf einen Blick sollte für die «User» sichtbar und klar sein, wie und welche ihrer Gesundheitsdaten erfasst sind, wofür sie verwendet und für welchen Gebrauch sie freigegeben werden können und wie lange sie gespeichert werden. Die benutzerfreundliche Gestaltung der Datensysteme stärkt die Autonomie und den souveränen und informierten Umgang

mit den eigenen Gesundheitsdaten. Bürgerinnen und Bürger sind datensouverän, wenn sie ihre Gesundheitsdaten – unabhängig davon, mit welchem digitalen Tool sie unterwegs sind – aktiv steuern können.

Benutzerfreundlich die Kontrolle über die Gesundheitsdaten haben und bewusst teilen.

Eine gute Usability, im besten Fall eine selbsterklärende Nutzung der Tools, spielt auch eine wichtige Rolle für die Motivation, sich mit den eigenen Daten auseinanderzusetzen sowie sie mit der Gemeinschaft zu teilen, damit sich die Potenziale für die Gemeinschaft entfalten können.

Bürgerinnen und Bürger teilen ihre Daten dann, wenn sie transparent über die Zugriffsrechte informiert sind und ihre Zustimmung jederzeit erteilen oder widerrufen (Opt-in-/Opt-out-Prinzip) können.



Gesundheitsdaten effizient erfassen und austauschen

Benutzerfreundliches Management von Gesundheitsdaten entlastet Gesundheitsfachleute und Leistungserbringer, wenn die Eingabe von Patientendaten nur einmal erfolgen muss (Once-Only-Prinzip) und die Datensysteme interoperabel sind und gut miteinander korrespondieren. Sind die Gesundheitsdaten an einem zentralen Ort gespeichert, verringert sich auch das Risiko, dass wichtige Informationen verloren gehen oder vergessen werden.

Für das Gesundheitssystem wird die bessere Erfassung und Speicherung von Gesundheitsdaten verschiedene Vorteile bringen, von der die Gesellschaft profitiert: eine bessere Koordination zwischen verschiedenen Gesundheitseinrichtungen, automatisierte Prozesse, die Zeit und Ressourcen sparen und weniger Redundanzen, sodass vorhandene Ressourcen immer besser genutzt werden können.

Das Once-Only-Prinzip reduziert den Arbeitsaufwand, die Interoperabilität erleichtert das kollektive Datenteilen.

Ein effizienter Datenaustausch erfordert unbedingt, dass die verschiedenen Systeme, in denen Gesundheitsdaten erfasst, gespeichert und weiterverarbeitet werden, interoperabel sind.

Die Interoperabilität ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass die Effizienz- und Qualitätsgewinne durch die datengetriebene Forschung und das datengetriebene Management auf Basis des kollektiven Teilens von Gesundheitsdaten im digitalisierten Gesundheitssystem ermöglicht und das Prinzip der Solidarität gestärkt werden.

Konkret

Patrick ist diplomierter Pflegefachmann und arbeitet als Stationsleiter in einem Spital. Seit Kurzem können er und sein Team auf ein integriertes Datenmanagementsystem zugreifen, das lästige Schnittstellenprobleme, Doppelspurigkeiten und manuelle Überträge in die Datenbank obsolet gemacht hat. Die gewonnene Zeit kommt den Patientinnen und Patienten zugute.

Mehr Gesundheitsdatenkompetenz: klug, besser versorgt und gesund

Die Fähigkeit, Gesundheitsdaten zu verstehen und sie verantwortungsvoll zu nutzen und zu hinterfragen, ist Kern der Gesundheitsdatenkompetenz. Sie ist im digitalisierten Gesundheitssystem eine zentrale Kompetenz und Ressource für Gesundheitsfachleute und für Menschen aus der Bevölkerung. Sie führt zu informierteren Entscheidungen bei der Gesundheitsversorgung und stärkt die öffentliche Gesundheit.





Besseres Verständnis für die eigene Gesundheit entwickeln

Das Teilen von Gesundheitsdaten und der Zugang zu diesen Daten befähigen die Menschen, ein tieferes Verständnis für ihre eigene Gesundheit zu entwickeln. Wenn Patienten die Möglichkeit haben, ihre Gesundheitsdaten regelmäßig einzusehen und zu verstehen, können sie aktiv an ihrem Gesundheitsmanagement mitwirken. Zudem wird es durch digitale Tools und Gesundheitsplattformen zunehmend einfacher, Gesundheitsdaten zu analysieren und sich über den eigenen Gesundheitszustand gut zu informieren. Dies führt zu einem höheren Bewusstsein für Risikofaktoren, gesunde Lebensgewohnheiten und den Verlauf von Krankheiten.

Gesundheitsdaten fördern das Wissen über den persönlichen Gesundheitszustand.

Für den Einzelnen bedeutet das, besser informiert und eigenverantwortlich handeln zu können. Jeder kann selbstständig, aber informations- und datenbasiert präventive Massnahmen ergreifen, auf gesundheitliche

Veränderungen, die über Wearables aufgezeichnet werden, reagieren und Entscheidungen im Austausch mit medizinischen Fachkräften treffen. Der persönliche Wissenserwerb durch das bewusste Management der persönlichen Gesundheitsdaten stärkt die Autonomie im Umgang mit der Gesundheit.

Wenn Menschen ihre Gesundheit besser verstehen, sind sie eher in der Lage, präventiv zu handeln und das Gesundheitssystem nur dann in Anspruch zu nehmen, wenn es wirklich notwendig ist. Dies entlastet das System und führt zu einer effizienteren Nutzung der Ressourcen.

Konkret

Anne leidet unter einer chronischen Herzinsuffizienz und erhält regelmässig Berichte über ihren Gesundheitszustand über eine digitale Plattform. Diese Berichte ermöglichen es ihr, ihre Medikamente und Lebensgewohnheiten besser an ihre gesundheitliche Situation anzupassen.



Lernendes Gesundheitssystem dank Datenbanken als Innovationsquelle

Ein lernendes Gesundheitssystem ist im Interesse der Bevölkerung, weil es sich an die gesellschaftlichen Bedürfnisse und Gegebenheiten anpassen kann. Das Lernen ist möglich, wenn kontinuierlich und systematisch Daten und Erfahrungen aus der täglichen Praxis gesammelt und ausgetauscht und daraus Erkenntnisse gezogen werden. Das Ziel: die Gesundheitsversorgung zu verbessern.

Im Zentrum eines lernenden Gesundheitssystems steht also die fortlaufende Integration von Gesundheitsdaten, Forschungsergebnissen, klinischen Erfahrungen und mehr. Sie werden verarbeitet, um die Effizienz, die Qualität und die Sicherheit des Gesundheitssystems zu steigern. Gesundheitsdaten, die in entsprechende Datenbanken fliessen, sind eine unschätzbare Quelle für Innovationen in den verschiedenen Bereichen im Gesundheitswesen.

Mit Big-Data und KI das Gesundheitssystem und die Public Health vorwärtsbringen.

Durch das Sammeln und Analysieren von Gesundheitsdaten können Behörden den allgemeinen Gesundheitszustand der Bevölkerung besser messen und einschätzen. Das ist wertvoll und wichtig für die Stärkung der öffentlichen Gesundheit (Public Health).

Daten helfen dabei, gesundheitliche Trends und Risiken in der Bevölkerung frühzeitig zu erkennen und besser vorherzusagen. Wenn Risiken für bestimmte Bevölkerungsgruppen oder Regionen schneller und besser erkannt werden, können Präventions- und Gesundheitsprogramme gezielt durchgeführt werden.

Dank der heutigen Möglichkeiten, Big Data mithilfe von künstlicher Intelligenz zu verarbeiten, ist das Potenzial, die Gesundheitsversorgung und die Public Health nachhaltiger und zukunftsorientierter zu gestalten enorm. Ausgeschöpft wird es, wenn die Bereitschaft zum Datenteilen und das Vertrauen in die verantwortungsvolle Nutzung der Daten in der Bevölkerung gross sind – dann ist ein Bewusstsein für die Datensolidarität geschaffen.

Das gesellschaftliche Engagement der Stiftung Sanitas Krankenversicherung für das Thema Solidarität in der digitalen Welt

Jährlicher Monitor Datengesellschaft und Solidarität.
Sotomo 2018 – 2023.

Grundlagenpapier **«Digitale Verantwortung und Solidarität
in der Versicherung.»** W.I.R.E, 2021.

Studie **«Entsolidarisiert die Smartwatch?»** GDI, 2021.


Dialogreihe **Gesundheit digital. Vier Szenarien im Dialog.**
Sensor Advice, 2022.

Dialogreport **«Gesundheit digital: Solidarität und das
Gesundheitswesen der Zukunft.»** Sensor Advice, 2023.

Gesundheitsmonitoring: **Qualitative Paarinterviews.** GIM
Suisse, 2024.

Digitale Hilfen bei psychischen Problemen? Intervista, 2024.

**Potenzial digitaler Helfer für die psychische Gesundheit
junger Menschen.** Interface, 2024.



«Im digitalen Zeitalter tragen geteilte Daten zu geteiltem Wissen bei. Es ist von entscheidender Bedeutung, das Bewusstsein dafür zu schärfen, dass das Teilen von Gesundheitsdaten ein Akt der Solidarität ist und sowohl individuell als auch gesellschaftlich von Nutzen sein kann.»

Felix Gutzwiller, Ehrenpräsident der Stiftung Sanitas Krankenversicherung

Was das Teilen von Gesundheitsdaten individuell und gesellschaftlich bringt

- 1 Vorteile für die Prävention
- 2 Gesteigerte Qualität der Diagnose
- 3 Verbesserung der Behandlung
- 4 Erhöhte Datensouveränität
- 5 Mehr Gesundheitsdatenkompetenz

Die Stiftung Sanitas Krankenversicherung fördert die Auseinandersetzung mit gesellschaftsrelevanten Fragen zum Thema Digitalisierung, Gesundheit und Versicherung. Weitere Gedankenanstöße und Diskussionsbeiträge in Form von Dialogen und Studien finden sich hier:

